

A close-up photograph of two people's faces in profile, facing each other. The person on the left has dark hair and is wearing a light-colored shirt. The person on the right has curly hair and is wearing a dark shirt. They are set against a solid blue background.

**UNIDOS
POR LA VIDA**

EDICIÓN: Hospital Universitario La Paz
IDEA ORIGINAL: Agencia IDS. www.agenciaids.com
FOTOGRAFÍA: Mayte Domingo. www.maytedomingo.com
DIRECCIÓN DE ARTE: Pixelacción. www.pixelaccion.com
IMPRESIÓN: Farmacoba
JUNIO 2015



Los centros de Maternidad e Infantil del Hospital Universitario La Paz abrieron sus puertas en 1965, justo un año después de la inauguración oficial del Hospital General. El Hospital Infantil fue el primer hospital pediátrico de la sanidad pública española y, junto a él, la Maternidad se convertía también en un punto de referencia nacional en la atención obstétrica.

Muchos han sido los hitos que han marcado la historia del Hospital Infantil en estos 50 años, y que lo han situado a la vanguardia de la sanidad española. Uno de ellos, sin duda, ha sido la creación de las especialidades médicas pediátricas. Con ese afán vanguardista, impregnado desde los orígenes, el Infantil de La Paz dispone hoy de todas las especialidades y cuenta con unidades de muy alto prestigio en todo el territorio nacional para la atención integral del niño.

Otro de estos hitos importantes fue la implantación del programa de trasplantes, pues nuestro hospital infantil es el único centro de España que ofrece la totalidad de los programas de trasplante pediátrico de órgano sólido y el único que realiza trasplantes intestinal y multivisceral en niños. El Programa de Trasplante Hepático en niños fue el primero que se inició en nuestro hospital en el año 1986, y actualmente, realiza más de la mitad de este tipo de trasplante en toda España. Pero también los hay de corazón, intestino, riñón, córnea, médula y multivisceral. El último de los programas, el de pulmón, se inició en 2012 haciendo en 2013 el primer trasplante de este tipo en la Comunidad de Madrid.

La intención de mejora y superación en la calidad asistencial que ofrecemos a nuestros pacientes ha ido creciendo y mejorando a lo largo de estos 50 años. La actividad asistencial, docente e investigadora de sus profesionales han colocado al hoy Hospital Materno-Infantil entre los mejores de España, siendo designado por el Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud como Centro de Referencia Nacional para 13 patologías complejas en niños.

Desde su creación, los profesionales del Materno-Infantil fomentan acciones relacionadas con la humanización con el objetivo de que el niño y su familia se encuentren en un ambiente más grato y cercano a su entorno. Por ello, se da continuidad a las actividades escolares, se facilita la comunicación con los familiares, compañeros y amigos y se potencia la autonomía del niño a través del autocuidado, el cuidado compartido de padres y trabajadores, y una información accesible y veraz.

Además de todas las asociaciones de voluntarios que se vuelcan en perseguir este objetivo, el hospital cuenta con entornos especiales que ocupan un lugar muy importante en la vida del Infantil, como es "La Pajarera", un espacio lúdico destinado a diversas actividades para niños y adolescentes, con fiestas, actos navideños, actuaciones, payasos o cuentacuentos.

El Hospital Materno-Infantil y todos los que formamos parte de él seguiremos trabajando para mejorar cada día, para que la atención a nuestros pacientes más pequeños siga siendo de excelencia y cada día sea más especializada y más personalizada, para que permanezca en la vanguardia de la sanidad española otros 50 años más.

Rafael Pérez-Santamarina Feijóo
Director Gerente del Hospital Universitario La Paz



“El 50 Aniversario del Hospital Materno-Infantil debe ser un reconocimiento a los pacientes, familias y profesionales que han formado parte de su historia, son su presente y su futuro”.

Dr. Javier Cobas Gamallo
Subdirector Gerente Hospital Universitario La Paz



Muchos de los niños que a lo largo de estos 50 años han pasado por el Materno-Infantil del Hospital La Paz ya son adultos.
La Paz ha marcado sus vidas, sus recuerdos.

“Unidos por la Vida” les ha traído de nuevo al hospital para revivir aquella etapa de sus vidas, compartiendo sus sentimientos con los niños que hoy son pacientes.

Los profesionales del Hospital Materno-Infantil han sido testigos de estos encuentros.
La Paz les ha Unido.
La Vida les ha Unido.



UNIDOS POR LA VIDA

UNIDOS POR LA VIDA

El Hospital Materno-Infantil tiene una trayectoria de prestigio y excelencia ya desde su inauguración. Un prestigio que se ha alcanzado gracias al funcionamiento de un engranaje, perfectamente engrasado, de personas, servicios y unidades, basado en el trabajo en equipo.

En este libro se recogen diez encuentros que reflejan especialmente la parte humana y sentimental que hay detrás de cada uno de nuestros pequeños pacientes y sus familias tras la cual se vislumbra la capacidad técnica de los equipos profesionales.

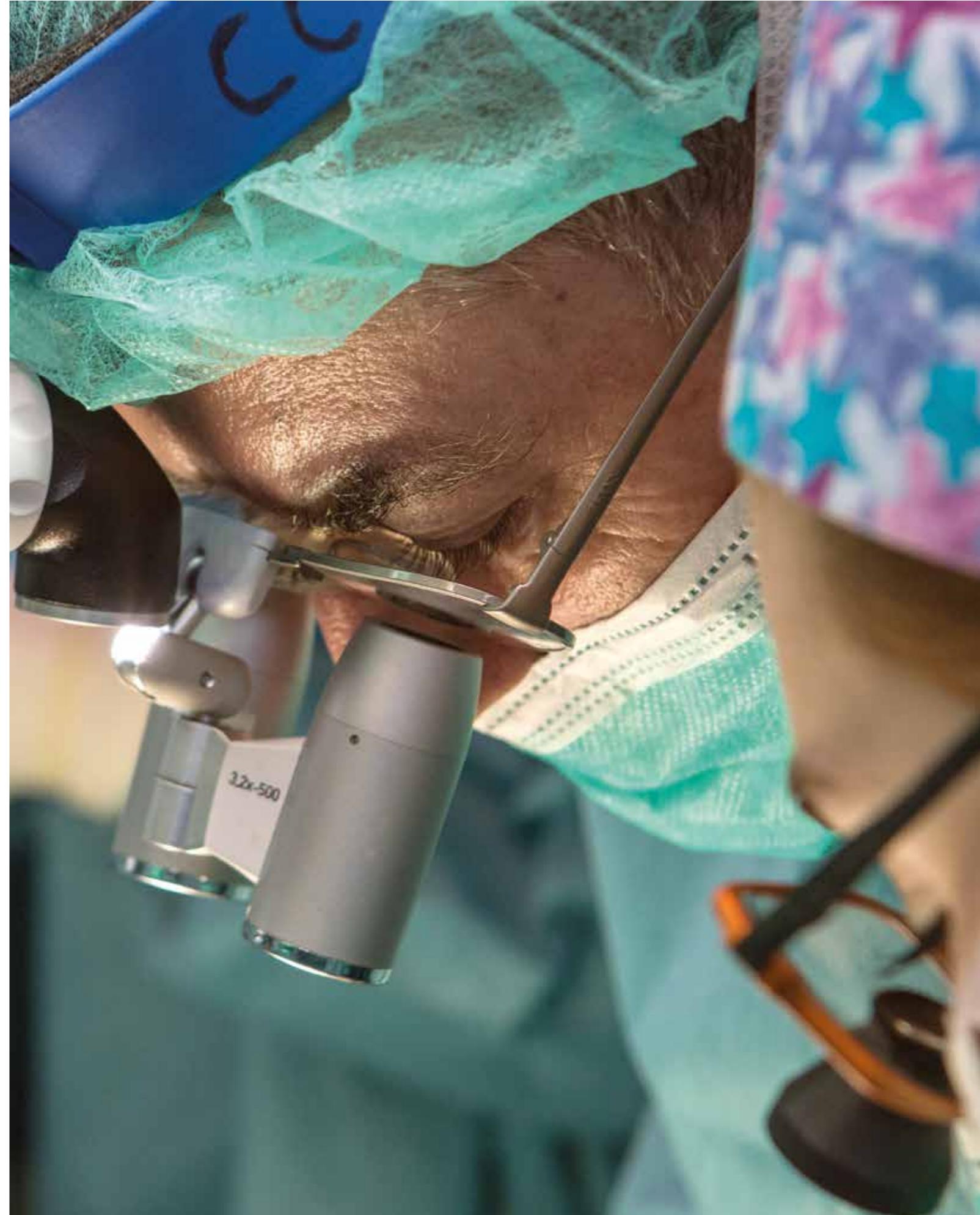
Para alcanzar el éxito en cada caso, en cada enfermedad, en cada paciente, es necesaria la implicación de muchos servicios, unidades y profesionales que aquí no aparecen reflejados y cuya labor es esencial para el correcto funcionamiento de un hospital como el nuestro.

He de destacar que, además de un gran equipo médico, de enfermería y de gestión, hay otros componentes de la cadena que son indispensables. Por una parte tenemos la pericia y las manos de los cirujanos del Servicio de Cirugía Pediátrica, liderados hasta hace poco por Juan Antonio Tovar Larrucea y, actualmente, por Manuel López Santamaría, así como de los demás servicios quirúrgicos, que han destacado por la innovación, la investigación y el desarrollo de diversas técnicas quirúrgicas y han llevado los trasplantes a un nivel de excelencia que ha hecho que La Paz sea hoy un centro líder incluso fuera de nuestras fronteras.

Hay otros servicios transversales y por ello de vital importancia, cuya labor es decisiva. Uno de ellos es el Servicio de Anestesiología, cuya misión es básica dentro y fuera del quirófano y son un elemento esencial para aliviar el dolor en cualquier lugar y situación. Tampoco podemos olvidarnos de la Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos en donde pasan una buena parte del tiempo nuestros niños, en sus momentos más críticos y, por tanto, más complicados de llevar por las familias.

Podríamos haber incluido muchos más encuentros, casi infinitos, si hacemos memoria y vamos a cada uno de los servicios de nuestro hospital, pero resulta imposible por la complejidad logística y el tiempo necesario para llevarlos a cabo. Espero que las pinceladas que nos ofrecen estos diez que hemos seleccionado sirvan de reflejo de lo que ha sido, es y será nuestro Hospital Infantil.

Javier Cobas Gamallo
Subdirector gerente del Hospital Universitario La Paz



Fotografía: James Rajotte

Servicio de
Hemato-Oncología Pediátrica



Después de ser diagnosticado de leucemia con tres años, inició su tratamiento en la planta de Hemato-Oncología Pediátrica del Hospital Infantil de La Paz. Ya tiene 5 años y está curado. Continua asistiendo a sus revisiones periódicas.

Mario y María

Al igual que Mario, a los tres años fue tratada en el Servicio de Hemato-Oncología Pediátrica del hospital tras diagnosticarle un determinado tipo de leucemia. A sus 30 años es una luchadora. Recientemente ha superado un tumor cerebral.



Mario y su mamá, Marga, conocen bien la sexta planta del hospital. Es la planta donde se trata a los niños con cáncer. No es una planta triste, aquí los niños juegan y pasan el tiempo lo más entretenidos que pueden. A sus 5 años, Mario conoce cada uno de los juguetes que tiene a su disposición.

Hoy han vuelto al aula de la planta para encontrarse con María y su padre, José Antonio. María ya hace muchos años que pasó por este servicio, hoy lo encuentra todo bastante cambiado.

La Doctora de Mario, Sonsoles San Román y Rocío Jiménez, enfermera del servicio, están deseando ver a Mario, a quien tanto cariño tienen. Escuchan con admiración el testimonio de María. Saben que sus pacientes actuales, un día tendrán una historia que contar muy parecida a la suya.

Mario no para de jugar. Es pequeño aún para comprender la trascendencia de este encuentro. Pero un día verá las fotografías con su madre y entenderá lo que significa este hospital para ellos.





“La sexta planta es alegría.
Genera rechazo pero es una lección de vida
y de vitalidad constante. Todos deberían
pasar algún día a visitarla.
Los profesionales que trabajamos aquí
sabemos que es un lugar muy especial”.
Dra. Sonsoles San Román



“Cuando te enfrentas
a diario con el cáncer infantil,
aprendes a relativizar
todo en tu vida.
Los profesionales sanitarios
también lo hacemos”.
Rocío Jiménez



“Mario tiene una melliza.
Ella sabe muchas cosas
aprendidas en el cole: leer, escribir.
Mario sabe menos de eso,
pero su aprendizaje de la vida
es enorme con sólo 5 años”.
Marga

“Tengo un buen recuerdo de mi infancia.
Los malos momentos los he borrado.
Sólo recuerdo el cole del hospital,
los juegos, a los médicos y enfermeras
que me trataban con tanto cariño.
Y muy especialmente, a otro niño
del hospital que se convirtió en
mi ángel y siempre me acompaña”.
María



“He encontrado algo positivo en esta enfermedad: Descubres que el mundo está lleno de gente buena que quiere ayudarte. Y el equipo del hospital, se convierte en tu familia”.

Marga

“Sólo nos dejaban estar un rato con ella, en horario de visita. Se subía en la cama, a mirar siempre por la ventana para vernos llegar. Ahora los padres tienen una cama en el hospital junto a sus hijos, les dan de comer incluso. Están hospitalizados junto a ellos”.

José Antonio





Servicio de Hepatología Pediátrica



Santiago tiene 6 años.
Nació con una patología hepática
y a las 6 semanas de vida fue operado
por primera vez. Posteriormente,
fue sometido a un trasplante,
siendo su padre el donante.
Santi se encuentra muy recuperado
y sigue siendo tratado por el Servicio
de Hepatología Pediátrica de La Paz.
Le encantan los superhéroes.
Él también es un auténtico héroe.

Santi y Ana

Hace ya más de 30 años que Ana
comenzó a ser paciente del Servicio de
Hepatología del Hospital Materno-Infantil.
Entonces tenía sólo 12 años.
Pasó años en lista de espera para
un trasplante de hígado,
que finalmente llegó en 1991,
cuando tenía 20 años.



Santi y Ana comparten una situación que ha marcado sus vidas: ambos han sido trasplantados de hígado. Cuando Ana fue operada aún no existía el trasplante de donante vivo, le salvó la vida la generosidad de la familia de un niño. A Santi le salvó su padre, que le donó una parte de su hígado.

Herminia Ramos, supervisora de la Planta de Trasplante Infantil, nos cuenta que el 100% de los padres que han sido donantes de sus hijos, volverían a hacerlo si fuese necesario.

Los padres de Santi, Sandra y Javier, escuchan atentos las vivencias que narra María, madre de Ana. Todo ha cambiado mucho en estos años, pero el miedo, la confianza en los profesionales, el cariño recibido y la seguridad de estar en las mejores manos son sentimientos que tienen en común.

Ana aún sigue visitando a sus médicos y enfermeras por Navidad. Sandra lo entiende, está segura de que la vida de su familia estará siempre vinculada a este hospital.

La Dra. Carmen Díaz, jefa del Servicio de Hepatología y Trasplante Hepático Infantil, recuerda como se iniciaron los trasplantes en el hospital. Para la Dra. Paloma Jara, su maestra, y para ella, fue uno de los días más felices de su vida. Veinticinco años después, todo ha evolucionado, pero la ilusión por salvar la vida de los niños enfermos de hígado no ha cambiado.





“A lo largo de los años, los profesionales hemos mejorado nuestra comunicación con el paciente. Podemos explicarlo todo con una sensibilidad mucho mayor. La Enfermería además está altamente especializada actualmente, lo que supone una importante ventaja en el momento de facilitar información a las familias”.

Dra. Carmen Díaz



“Pienso que el homenaje más importante debe dirigirse a las madres. Ciento es que actualmente los padres están más implicados, pero las madres siempre han estado ahí de una forma incondicional, y para los profesionales son una ayuda importantísima a la hora de poder atender y cuidar a los niños”.

Herminia Ramos

“Los niños nos enseñan que nunca nos podemos rendir. Ellos empujan a todos los profesionales que les atendemos a seguir adelante con sus enormes ganas de vivir”.

Dra. Carmen Díaz



“Santi y yo tenemos algo muy importante en común: Ambos podemos celebrar dos veces nuestro cumpleaños. Me alegra tener la certeza de que hoy el trasplante está mucho más normalizado y Santi no se encontrará con muchas de las dificultades que yo encontré”.

Ana



“Me gusta decir que La Paz es la paz de mi paz.
Cuando llego aquí, siento que mi hijo está a salvo”.
Sandra

“El hospital ha evolucionado
mucho en diferentes aspectos,
pero estoy seguro de que
la implicación, el entusiasmo,
la profesionalidad y la humanidad
de los profesionales
siempre ha sido la mejor”.
Javier

“Ojalá su padre y yo hubiésemos
tenido la oportunidad de donar parte
de nuestro hígado a nuestra hija.
Ella recibió de un niño el mayor
regalo que se puede tener”.
María





Servicio de Nefrología Pediátrica



Ha cumplido ya 15 meses.
En el Servicio de Nefrología
del Hospital Infantil, le tratan
su dolencia: una insuficiencia renal
terminal que le hace estar
sometido a diálisis peritoneal.

Izan y Jorge

Nació con una malformación
en el riñón y con 10 años
fue sometido a diálisis
en el Hospital La Paz.
Jorge en la actualidad,
tiene 30 Años



Izan llega en su sillita de paseo empujada por Alexandra, su mamá. *La Pajarera* está llena de luz y colores, así que los ojos de Izan se abren mucho para verlo bien todo.

La jefa del Servicio de Nefrología, Dra. Laura Espinosa y la supervisora, Pilar Aparicio, tienen ganas de abrazar a Jorge, fue su paciente 20 años atrás.

Están orgullosas de comprobar que Jorge es un hombre completamente independiente.

Jorge se siente feliz de encontrarse con ellas. Significan mucho para él.

Alexandra sabe que tienen un largo camino por delante, y que en ocasiones es difícil, pero está segura de que su hijo Izan se convertirá, igual que Jorge, en un hombre feliz con importantes vivencias a su espalda.





“Es importante tener una unidad de transición de los pacientes pediátricos a los servicios de adultos. En ese momento comprobamos si a lo largo de los años hemos sido capaces de transmitir los conocimientos necesarios para que puedan gestionar responsablemente su enfermedad.

Cuando llegan a adultos son independientes y libres. Todo aquello que junto a sus padres les hayamos transmitido en su infancia, será lo que les convierta en los propios gestores de su enfermedad”.

Dra. Laura Espinosa



“Igual que a los padres con sus hijos, nos cuesta “dejarles volar solos” pero sabemos que una vez que son adultos, debemos abandonar el paternalismo que a veces ejercemos los servicios pediátricos.

Nada es más gratificante que recibir su visita de adultos. Siguen siendo nuestros niños”.
Pilar Aparicio



“Recuerdo los juegos en el hospital. Tengo grabadas en mi mente las carreras por los pasillos, cuando nos dirigíamos de una prueba a otra”.

Jorge



“Mis padres pasaron por momentos complicados. La diálisis era muy diferente y pasábamos mucho tiempo en el hospital. Sé que han luchado muchísimo por mi. Ahora la recompensa para ellos es verme convertido en un adulto completamente independiente”.

Jorge

“Los padres estamos muy bien formados por el personal sanitario, especialmente por las enfermeras. Gracias a esta formación, podemos cuidar perfectamente de nuestros hijos en casa, lo que evita muchas horas de hospital. Nos dicen incluso que acabamos sabiendo más que ellas y que les enseñamos trucos que luego pueden aplicar otros padres”.

Alexandra





Servicio de Oftalmología Pediátrica



Como cualquier niño, sólo piensa en jugar.
Una semana antes de cumplir su primer año de vida, le diagnosticaron un retinoblastoma en el ojo derecho. Ya ha cumplido 2 años y comparte travesuras con su hermana de 3 años, que le cuida incansablemente, quizás consciente de que su corta vida no ha sido fácil.

Carlos y Marina

Contagia a todo el mundo su sonrisa.
Tiene 21 años y a los 3 fue operada de un tumor ocular. Perdió su ojo, pero el Dr. José Abelairas y su equipo del Servicio de Oftalmología Pediátrica de La Paz le salvaron la vida.



La biblioteca del Hospital Materno-Infantil es el escenario del encuentro entre Carlos y Marina. Rodeados de cuentos se conocen y ambos se miran a los ojos.

Carlos, como siempre, está acompañado de su familia: sus padres Rocío y Carlos, y su hermana Rocío que, con tan sólo 3 años se ha convertido en uno de los apoyos más importantes de Carlitos, a quien protege y cuida. Rocío y Carlos son dos hermanos felices y los mejores compañeros de juegos.

Nadie puede resistirse a la simpatía de estos niños, por eso, Marina y Concha, su madre, no pueden dejar de sonreír mientras les observan jugar. Ellas saben bien, mejor que nadie, que para Carlitos no ha sido fácil, y para sus padres menos aún. Aunque también saben que merece la pena el esfuerzo, y que al igual que lo estuvo Marina hace algunos años, están en las mejores manos.

El Dr. José Abelairas, jefe del servicio, acude a la cita con sus pacientes acompañado de dos miembros de su equipo: el Dr. Daniel Pérez y el enfermero Rafael Sánchez. Todos tienen cosas que contarse y muchos sentimientos que compartir.





“El paciente debe ser paciente. El acceso fácil a la información tiene aspectos muy positivos, pero no debemos perder el vínculo íntimo de confianza entre médico y paciente”.

Dr. José Abelairas



“Una de las cosas más difíciles a las que nos tenemos que enfrentar los profesionales es a los miedos del niño. Utilizamos todos nuestros recursos para evitar su angustia.

Pienso que el hospital cambia con los años, pero la humanidad de las personas no cambia”.
Rafael Sánchez

“Hoy proyecto a mi hijo en Marina. Le veo en unos años estudiando, conduciendo, haciendo una vida normal y, sobre todo... siendo feliz. Nada puede ser más gratificante que ver un futuro lleno de luz”.

Rocío



“Vivir algo así te marca para toda la vida. Y te hace fuerte. Ahora no tengo limitaciones: conduzco, voy a la universidad, salgo con mis amigos. Cuando miro hacia atrás, me doy cuenta que los años más duros fueron los de adolescencia”.

Marina



“Recibir la noticia de algo así cuando no te lo esperas es un golpe brutal. De hecho, me desmayé cuando me dieron el diagnóstico. Sientes angustia y no sabes a qué te vas a enfrentar. Hoy los padres de Carlos están viendo a mi hija recuperada. Ojalá yo hubiese podido ver a alguien recuperado en aquellos momentos de incertidumbre”.

Concha

“A lo largo de la enfermedad de un hijo tan grave como esta, en ocasiones sientes saturación: tanta información, tantos días malos y días mejores. Pero cuando ves que tu hijo está saliendo adelante te sientes un privilegiado. Se ven otras situaciones muy duras”.

Carlos





Servicio de Cirugía Pediátrica



Nació sin ningún signo de malformación facial. A los pocos días desarrolló un hemangioma segmentario facial. Este común tumor vascular infantil se asocia a trastornos del sistema nervioso central en lo que se denomina Síndrome de PHACES o de Pascual-Castroviejo.

Borja y Elva

Actualmente tiene 31 años, y con sólo un año y medio comenzó su tratamiento en el Servicio de Cirugía Pediátrica del Hospital La Paz con el mismo diagnóstico que Borja. Al igual que él, también ha perdido parte de la visión de su ojo derecho.



Borja llega en brazos de María, su madre. Está un poco asustado y no quiere soltarse de su cuello. Mariano, su padre, intenta convencerle de que hoy sólo viene al hospital para jugar.

María se sorprende cuando conoce a Elva. Sabe que nació con el mismo síndrome que su hijo, y no esperaba encontrarle sin ninguna secuela del hemangioma que tenía siendo una niña.

La madre de Elva, Cati, comenta que el hemangioma de Elva era mucho más llamativo que el de Borja, pero no ha supuesto nunca un problema para ella.

A los padres de Borja les gusta oír algo así. El Dr. Juan Carlos López Gutiérrez, Jefe de Sección del Servicio de Cirugía Pediátrica, cuenta que, con una diferencia de casi 30 años, los casos de Borja y de Elva tienen muchos aspectos en común.

Araceli Reoyo, Supervisora de Cirugía Pediátrica se reencuentra después de años con Elva. Es muy gratificante encontrarle además esperando el nacimiento de su primer hijo.





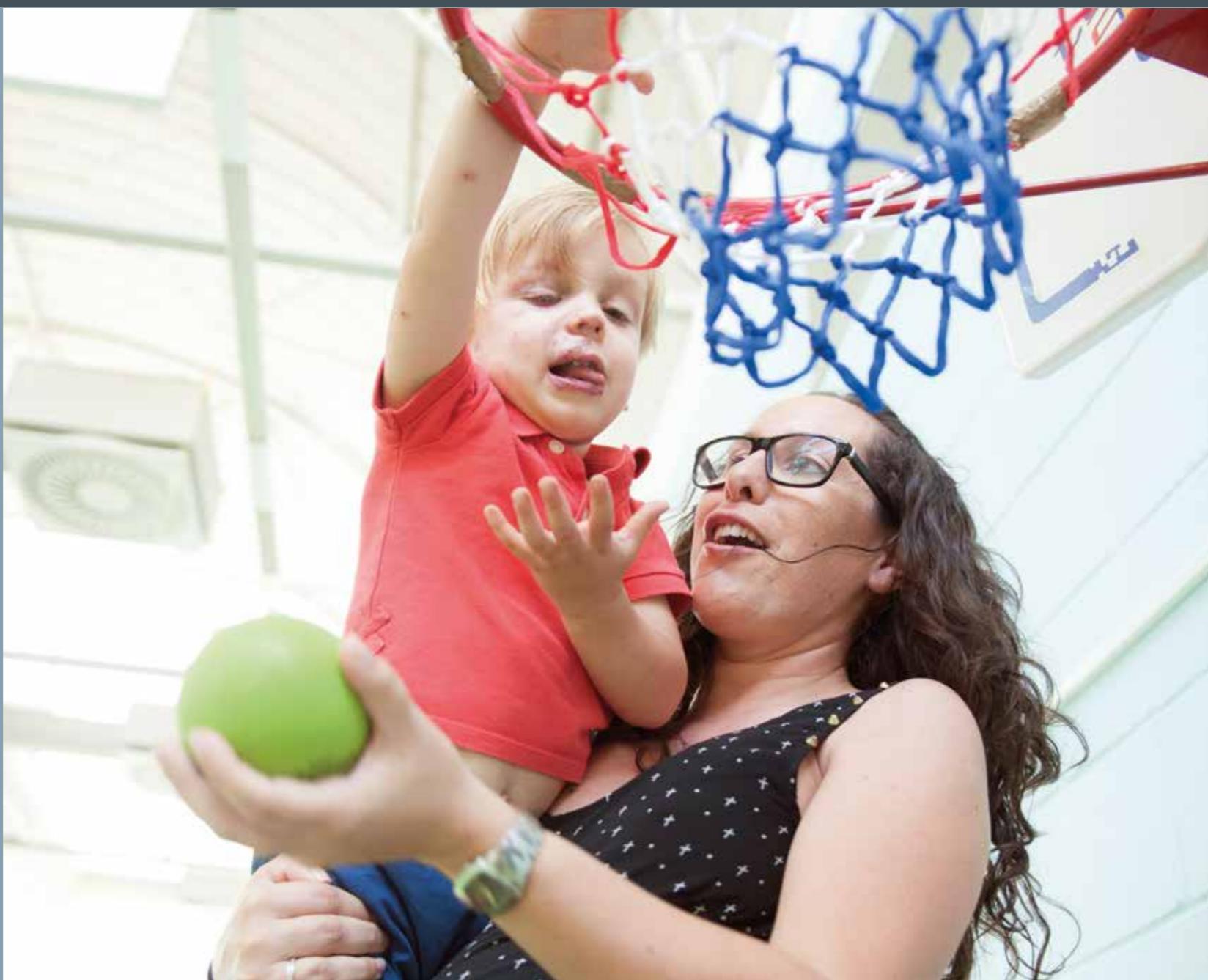
“Cuanto más seguimiento hacemos de una enfermedad, mejor la conocemos. Cuando nuestros pacientes pediátricos pasan a servicios de adultos, no les dejamos, les acompañamos. Seguimos discutiendo los casos con los facultativos que les atienden, colaboramos con ellos, seguimos su evolución. La transición está perfectamente organizada”.

Dr. Juan Carlos López Gutiérrez



“El hospital ha sufrido cambios. Antes, por ejemplo, los niños estaban hospitalizados en salas abiertas. Hoy están en habitaciones individuales. Pero la esencia no ha cambiado: la humanidad con la que los profesionales atienden a los pacientes. Ese es el futuro de La Paz: continuar con la humanidad que nos caracteriza”.

Araceli Reoyo



“Cuando era pequeña, una vez vi en televisión a mi médico, con motivo de una entrevista que le realizaron. Recuerdo que casi me abracé al televisor, no paraba de gritar ¡Él es mi médico! Sentía gran cariño y orgullo hacia él”.

Elva



“Estaba deseando conocer a alguien que de niño hubiese pasado por lo mismo que Borja. Encontrarme hoy con Elva me ha hecho muy feliz. No me imaginaba que estuviese tan recuperada y comprobar que su vida es absolutamente normal. Me parece increíble”.

María

“La coordinación entre los diferentes servicios de La Paz e incluso con otros hospitales es excelente. Cuando tu hijo tiene que pasar por distintos servicios y centros, esta coordinación hace que todo sea mucho más sencillo”.

Mariano

“Mi hija no ha tenido complejos. Ha llevado una vida feliz. Lo más importante es la normalización y he tratado de que así fuese para ella.

A veces no es fácil, la angustia que sentía me hacía sobreprotegerla. Yo sufría más que ella. Oírle decir ahora que los recuerdos de su infancia e incluso del hospital son positivos, me llenan de alivio”.

Cati





Servicio de Neurología Pediátrica



Alba fue adoptada y llegó a España con sus padres a los 6 meses. El Servicio de Neurología Pediátrica le trata de hemiparesia izquierda.

Alba y Ana



Con sólo 10 años Ana sufrió su primera crisis. Padece epilepsia fotosensible. Desde el inicio de su enfermedad hasta hoy le tratan en el hospital. Ana tiene 36 años.



Alba llega muy sonriente de la mano de Pilar, su madre. Le encanta el jardín del hospital, allí tiene muchas cosas con las que jugar.

Purificación acompaña a su hija Ana. Ambas están expectantes y con muchas ganas de conocer a Alba y a su mamá.

El Dr. Antonio Martínez Bermejo, jefe del Servicio de Neurología Pediátrica, entra en el jardín acompañado por Elvira Ruiz Peinado y Nuria Torres, supervisora y enfermera. Saben la importancia que tiene la cercanía con los pacientes, y momentos como este les dan la oportunidad de compartir sensaciones, algo que para ellos es una de las claves de su profesión.

Alba quiere jugar. Entrar en la casita de juguete del jardín, tirarse por el pequeño tobogán en forma de caracol, pero lo más importante para ella es estar siempre cerca de su mamá. No quiere separarse de ella, al fin y al cabo, en el hospital jamás se han tenido que separar.

Purificación y Ana tienen recuerdos agridulces del hospital. Fue muy duro enfrentarse a la repentina enfermedad de Ana, pero entre la incertidumbre y la preocupación, encontraron el calor humano que aún hoy recuerdan.





“Actualmente somos un hospital de puertas abiertas para los padres. Eso repercute muy positivamente en los niños y para los padres todo es mucho más sencillo. Antes todo era más frío, el trato con los padres no era tan directo y familiar, nos limitábamos a dar resultados”.

Dr. Antonio Martínez Bermejo



“Además de informar a los padres, les formamos para que sean parte activa en el cuidado de sus hijos. Tienen mucha más información y de mejor calidad. Cada vez, la información a la que se accede es más creíble”.

Elvira Ruiz Peinado



“Fue todo muy desconcertante. Los recuerdos se quedan en nebulosa, como un borrón en mi mente. Me asustaba mucho quedarme sola, que no dejases estar a mi madre conmigo. Eso me provocaba una ansiedad que aún hoy tengo grabada”.

Ana



“Somos un hospital sin dolor y trabajamos enérgicamente en esta línea. Es un sueño para el personal de enfermería que nuestros niños no sufran. Tenemos recursos y facilidades que antes eran impensables”.
Nuria Torres

“Sé que mi hija Alba no tiene miedo al hospital. Tiene la seguridad de que yo estaré siempre cerca de ella, y por eso, el venir aquí no le provoca ningún rechazo. El calor y cariño que recibe por parte de sus médicos y enfermeras hace que tantas horas de hospital sean más llevaderas. Aquí se respira una sensibilidad muy especial”.
Pilar

“Me alegra mucho oír que hay cosas que han cambiado. Me encanta saber que hoy todo es más fácil para las madres que tienen un niño enfermo. Es algo duro de por sí, y todo lo que suponga un alivio es muy positivo”.
Purificación





Servicio de
Pediatría Hospitalaria y Enfermedades Infecciosas y Tropicales



Llegó a España desde Etiopía con 6 meses.
Antes de su llegada, los padres adoptivos de Noa ya
habían acudido a la Consulta de Adopción Internacional
del Servicio de Pediatría del Hospital La Paz.
Aquí recibe una atención pediátrica especializada
y actualmente goza de un buen estado de salud.

Noa y Patricia

Patricia tiene 17 años.
Con 6 meses llegó a España tras ser adoptada.
Sufría malnutrición, bronconeumonía y
otras patologías. A los pocos meses de llegar,
comenzó a sufrir convulsiones febriles atípicas
por las que fue tratada y controlada a lo largo
de toda su infancia por el equipo de la
Dra. Pepa Mellado en el Hospital Carlos III.



El Servicio de Pediatría del Hospital La Paz, cuenta con una Consulta de Adopción Internacional que empezó a funcionar en 1997 en el Hospital Carlos III y que, actualmente y fruto de la integración de ambos hospitales, se encuentra ubicada en La Paz.

Patricia fue de los primeros niños atendidos. Desde entonces, las doctoras Pepa Mellado y Milagros García López Hortelano junto con el resto del equipo, han tratado a niños de distintos países que han llegado a España con sus padres adoptivos. Noa es una de estas niñas.

Para Mónica y Juan Carlos, padres de Noa, verla crecer tan feliz está siendo la experiencia más importante de sus vidas.

La sonrisa de Patricia demuestra que, pese a los problemas de salud que tenía cuando llegó procedente de la India hace 17 años, hoy es una joven completamente sana. Su madre, Ana, sabe que en gran medida se lo debe a este equipo.

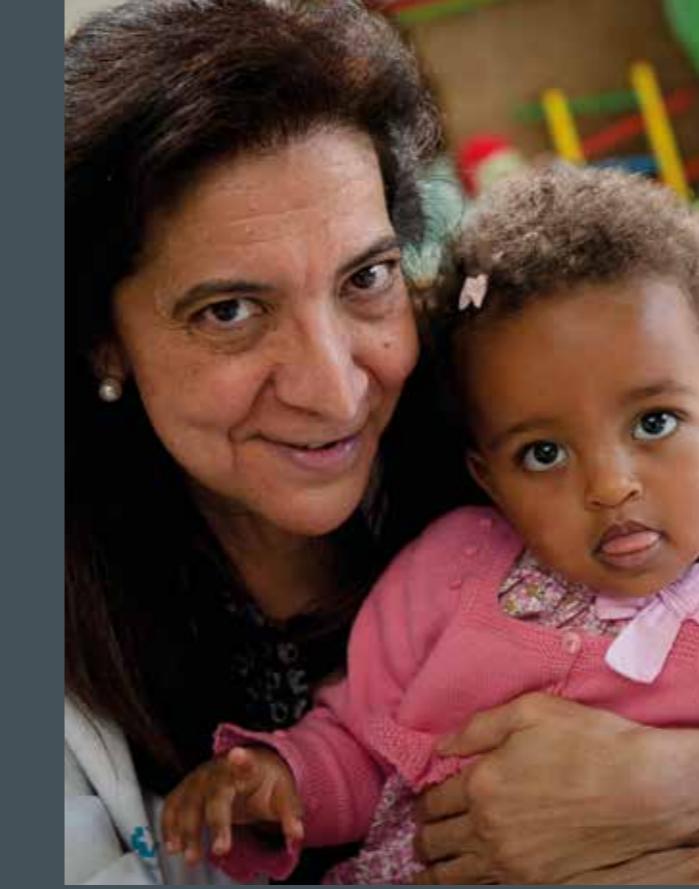
Mientras Noa se divierte con todo lo que encuentra a su alrededor, Ana y Mónica hablan de su experiencia, en relación a la salud de sus hijas y recuerdan vivencias que, aunque en épocas distintas, han compartido.





“Gracias a la insistencia de un grupo de médicos del Carlos III se creó la Consulta de Preadopción. Esto ha supuesto un antes y un después en la adopción internacional de nuestro país”.

Dra. Pepa Mellado



“Ahora debemos compartir nuestra experiencia adquirida a lo largo de todos estos años y contribuir a la formación de otros profesionales, ya que esto revertirá directamente en las familias con niños adoptados de toda España”.
Dra. Milagros García López Hortelano



“Cuando vengo al hospital y me encuentro con la Dra. Pepa Mellado, se establece entre nosotras un vínculo muy especial. Cuando llegué de la India, mi madre no pensaba que pudiese llegar a recuperarme completamente. Ella ha conseguido que hoy sea una mujer sana”.

Patricia

“Cuando un niño inicia su vida con la familia adoptiva, comienza a crecer en estatura y peso, pero nos impacta, sobre todo, el crecimiento de su perímetro encefálico, que, en buena medida, está relacionado con el cariño que recibe”.

Dra. Pepa Mellado



“Antes, los padres en proceso de adopción, vivíamos en una permanente incertidumbre, no sabías lo que te ibas a encontrar.

Ahora gracias a estos profesionales, todo es muy diferente. La adopción tiene mayores garantías ya que los padres pueden tener respuesta a muchas dudas. Es una ventaja inimaginable”.

Ana

“Los profesionales de esta unidad son los mejores compañeros de viaje que se puede tener durante el proceso de adopción. Tienes que tomar decisiones importantes en sólo 4 o 5 días, y en esos momentos, es vital contar con la experiencia y cercanía de alguien tan involucrado”.

Mónica





Servicio de Neonatología



Nació en la semana veinticinco de embarazo, con sólo 800 gramos. En menos de dos meses, ha conseguido doblar su peso. Está ingresada en el Servicio de Neonatología y dentro de poco, podrá irse a casa con sus padres y hermanos.

Bárbara y Ángela



También nació en la semana veinticinco con un peso de tan sólo 670 gramos. Fue en el año 1992 y llegó a pesar 533 gramos. Pasó muchos meses en la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales de La Paz.



La mamá de Bárbara, Joana, entra sola en la Escuela de Padres de la planta de Neonatología del Hospital Materno-Infantil. Pero su bebé está a tan sólo unos metros de allí, bien cuidada por los médicos y enfermeras del Servicio de Neonatología .

Ángela y Rosa le esperan allí. A Rosa le vienen a la mente miles de recuerdos de la época en que su hija luchaba cada día por ganar unos gramos en este hospital. Ganaron la batalla. Hoy está allí con Ángela, 23 años después.

Marta Arribas, supervisora de la planta, llega acompañando al Dr. Félix Omeñaca, jefe del servicio. Él sabe mejor que nadie cuánto ha avanzado la Neonatología desde que empezó a ejercer hasta hoy, y aún espera ver algunos cambios más en los próximos años. Mirar siempre al futuro. Ese es su oficio.

Joana y Rosa tienen mucho que compartir. Sus hijas son unas luchadoras, y ellas unas auténticas valientes.





“Los años 90 fueron clave para los niños prematuros. Antes la Medicina no se preocupaba de estos niños. Gracias al esfuerzo de algunos profesionales, se dejó de hablar de mortalidad y se empezó a hablar de supervivencia. Ahora hablamos de calidad de vida”.

Dr. Félix Omeñaca



“Las enfermeras estamos a pie de incubadora. Las madres de niños prematuros están en un momento emocional de sus vidas muy especial, por eso, sabemos que debemos preocuparnos también por ellas. Ayudamos a los padres a mantener contacto constante con sus hijos. Pueden estar las 24 horas con ellos y fomentamos el método canguro. Les hacemos partícipes del cuidado de sus bebés. De esta forma, los niños podrán ir antes a su casa y los padres estarán perfectamente preparados para cuidar de ellos”.

Marta Arribas



“Ninguna madre está preparada para tener un hijo a las 25 semanas de embarazo. El impacto es fuerte. Pasé miedo, pero me aportaba seguridad saber que el de mi hija no era un caso aislado y que los médicos sabían qué hacer en cada momento.

Eres consciente de que las decisiones que tomas en esos momentos marcarán el futuro de tu hijo, y es imprescindible contar con el apoyo científico y humano de los profesionales”.

Joana

“Todavía queda camino que recorrer. Los niños prematuros no están en su entorno natural, que es el útero materno. Aquí están rodeados de estímulos medioambientales que les afectan. Apostamos en un futuro cercano por que los niños prematuros puedan estar en habitaciones individuales, donde se puedan controlar mejor los agentes externos y medioambientales, y los padres tengan mayor espacio para descanso e intimidad. Esto será un importante avance para todos”.

Dr. Félix Omeñaca



“Mi madre fue una valiente. Cuando tenía 5 meses y apenas dos kilos, me llevó a casa. Mi padre y ella hicieron todos los esfuerzos posibles por cuidarme, ya que no era nada fácil. Incluso, tuvieron algunos problemas con mi hermano, que se sentía algo desplazado”.

Ángela

“Sólo podía ver a mi hija unas pocas horas al día, y no me dejaban tocarla. Era duro. Cuando la llevamos a casa, apenas había tenido antes contacto con ella.

Ni siquiera el pediatra podía ayudarme, nunca había visto un prematuro. Me encanta saber que ahora las madres no pasan por esas dificultades”.

Concha





Servicio de Cardiología Pediátrica



Nació con una cardiopatía congénita.
Desde entonces, ha pasado
mucho tiempo ingresado en el hospital.
Ahora tiene 8 años y a pesar de tener
alguna limitación, lleva la vida
de cualquier niño de su edad.

Hugo y Maru

Durante su infancia fue sometida a
diferentes operaciones de corazón.
Esto le hizo pasar mucho tiempo
hospitalizada en La Paz.
Esta experiencia ha hecho que
ahora sea voluntaria de la
Fundación Menudos Corazones.
Actualmente, tiene 25 años.



Jacquey y Javier entran en la escuela de la segunda planta del Hospital Infantil con su hijo Hugo. Lleva puesta su camiseta de la Fundación Menudos Corazones, al igual que Maru. Ambos pertenecen a esta Fundación que trabaja por los niños con cardiopatías congénitas.

Se une el Dr. Federico Gutiérrez-Larraya. Es jefe del Servicio de Cardiología Pediátrica del Hospital La Paz. Se siente muy cómodo conversando con sus pacientes.

Maru está en su ambiente. Para ella, compartir su tiempo con niños con cardiopatías congénitas y sus familias es algo que forma parte de su actividad habitual como voluntaria. En esta ocasión además, va a compartir su experiencia con ellos. Sus recuerdos de niña en el hospital.

Durante el embarazo, Jacquey y Javier supieron que su hijo nacería con una cardiopatía. Desde ese momento no han dejado de luchar para que su hijo tenga la mejor calidad de vida posible. Hugo es espontáneo, sus ocurrencias durante este encuentro han provocado carcajadas y momentos muy divertidos.

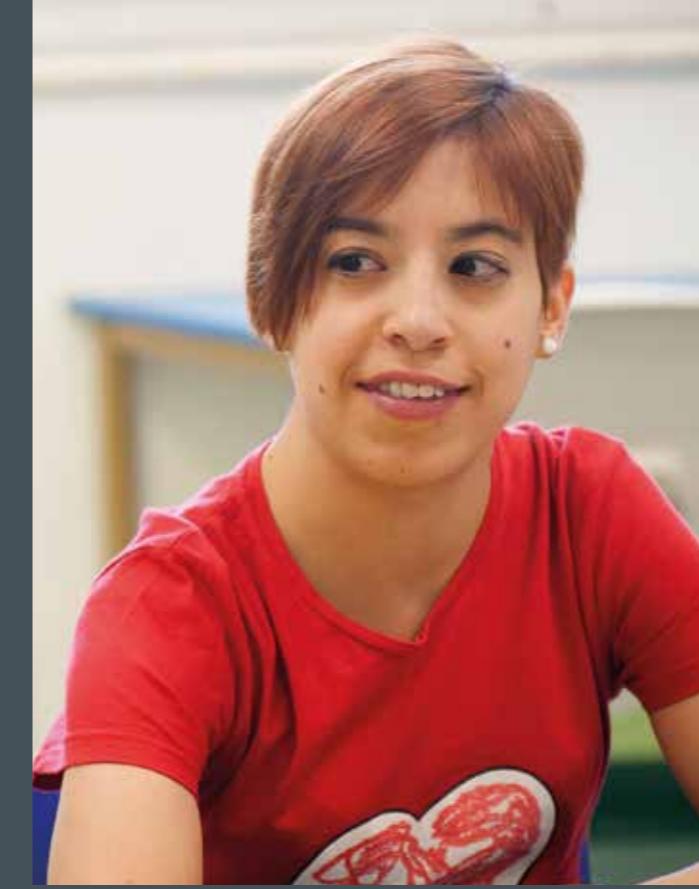


corazones



“Las Asociaciones de Pacientes y Fundaciones son fundamentales para nosotros. Su intervención ayuda mucho a nuestros niños. No sólo ha cambiado el Hospital, también la sociedad, que demanda más transparencia y un trato más cercano, más “piel con piel”. Eso nos ha hecho mejores”.

Dr. Federico Gutiérrez-Larraya



“Con 14 años pasé mucho tiempo ingresada y fui sometida a una intervención quirúrgica importante. Mis padres querían protegerme y no asustarme, por eso, me ocultaron mucha información. Eso hizo que no me esperase todo lo que me ocurrió. Me sentí muy mal. Por eso siempre recomiendo a los padres que les faciliten a los niños toda la información que sean capaces de entender. Es lo mejor para ellos”.

Maru



“Me gusta mucho ser voluntaria de Menudos Corazones. Estoy en los hospitales acompañando a los niños con cardiopatías, puedo entenderles muy bien.

Cuando yo estaba ingresada no había actividades como ahora, por eso, valoro tanto que en el hospital los niños puedan sentirse como en casa”.

Maru

“Lo que más me gusta es que vengan a visitarme al hospital. Me traen regalos y luego se los enseño a mis primos”.

Hugo



“En el futuro, veo a Hugo de voluntario, igual que ahora lo es Maru. Me encantaría que ayudase a otros niños en una situación como la que él ha vivido. Así, podrá de alguna forma devolver todo lo que le han dado a él”.

Jacquey

“Jamás podremos olvidar el trato humano que nuestro hijo y nosotros mismos hemos recibido en el Hospital La Paz. No sólo han salvado la vida a nuestro hijo, sino que han sido un apoyo afectivo importantísimo para nosotros en los momentos más difíciles”.

Javier





Servicio de
Gastroenterología Pediátrica



Tiene 8 años. Desde los 2 meses conoce la nutrición parenteral debido a un fracaso intestinal de origen desconocido. Finalmente, fue sometido a un trasplante multivisceral en el Hospital Infantil.

Rodrigo y María

De niña le fue diagnosticada una enfermedad intestinal crónica y fue tratada por el Servicio de Gastroenterología Pediátrica de La Paz.

Actualmente trabaja como enfermera en La Paz en el Servicio de Gastroenterología del Hospital General.



Rodrigo asiste al encuentro con sus padres, Rubén y Ana, mientras que María, asiste con los suyos: Antonio y Magdalena.

Con ellos están el Dr. Gerardo Prieto, Jefe de Sección del Servicio de Gastroenterología Pediátrica y Montse Alonso, enfermera del servicio desde hace años.

Rodrigo es un niño maduro para su edad y con las ideas muy claras. Comprende bien la situación que le ha tocado vivir. Hoy ha conocido a María. Tiene mucho en común con ella. Rodrigo quiere mucho a sus médicos y enfermeras, y le encanta oír a María contar anécdotasy sobre ellos.

Los padres de María se emocionan recordando lo vivido en el hospital durante la enfermedad de su hija. Se sienten identificados con Ana y Rubén.

Los padres de Rodrigo se consideran unos privilegiados. Su hijo está lleno de vida.



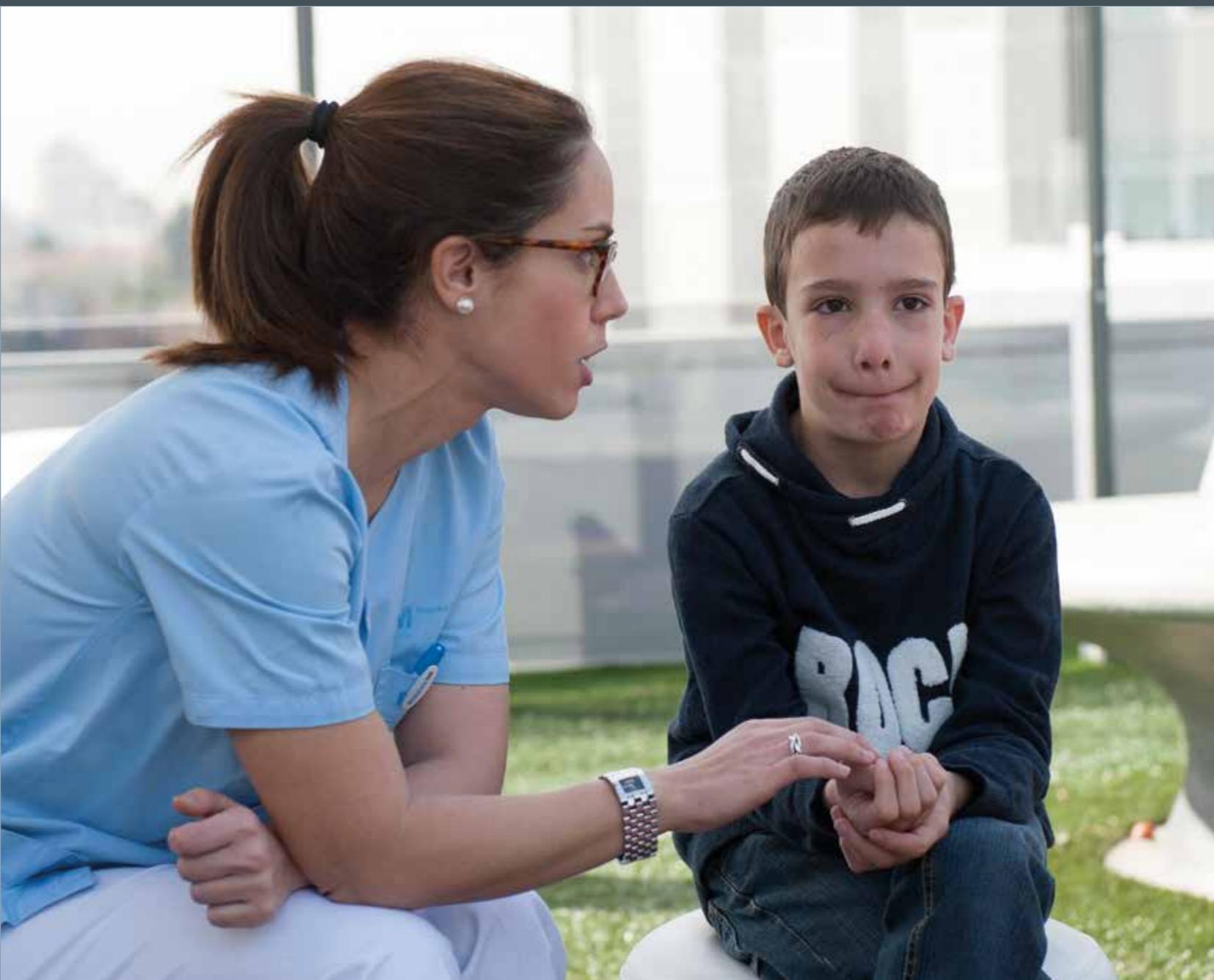


“Las consideraciones sociales y de respeto al paciente han cambiado mucho a lo largo de los años. Eso ha repercutido de forma muy positiva en los niños, aunque a nosotros en ocasiones nos haya supuesto más dificultad en el desarrollo de nuestro trabajo”.

Dr. Gerardo Prieto



“Lo más gratificante de nuestro trabajo es poder ver a nuestros pacientes recuperados. Muchos de ellos nos visitan años después, y nos encontramos con adultos que llevan vidas absolutamente normalizadas”.
Montse Alonso



“De mi infancia en el hospital recuerdo detalles del trato cercano del Dr. Gerardo Prieto. Cuando me quejaba en alguna prueba, él me decía que yo era la Princesa con el guisante bajo el colchón. Son anécdotas que nunca se olvidan”.

Maria

“Los médicos y las enfermeras hacen siempre todo lo que pueden. Nunca se rinden”.
Rodrigo



“La información sanitaria es fundamental. Es uno de los grandes avances en el cuidado del niño enfermo. Gracias a la mayor formación que médicos y enfermeras nos facilitan a los padres, los niños pueden ser mejor atendidos en sus casas por la propia familia. Eso es importantísimo para su recuperación”.

Ana

“Nunca se puede dejar de ser valiente y positivo. Es la mejor forma de afrontar la enfermedad de un hijo”.

Magdalena







OTRA VISIÓN DE NUESTRO HOSPITAL

“Han sido numerosos los éxitos alcanzados por el Hospital Materno-Infantil del Hospital La Paz durante sus primeros 50 años.

A los éxitos clínicos se han sumado también logros humanos que han convertido a este centro en un hospital querido y admirado por los pacientes.

Nos unimos con ilusión a este merecido homenaje, trasladando nuestra felicitación más sincera y deseando un futuro igual de constructivo.

Queremos hacer una mención especial a los servicios y unidades del Hospital Universitario La Paz, al que nos une una importante responsabilidad con sus pacientes y empeño común de compartir nuevos e importantes avances en el campo de la Medicina”.





“Han sido numerosos los éxitos alcanzados por el Hospital Materno-Infantil durante sus primeros 50 años.

A los éxitos clínicos se han sumado también logros humanos que han convertido a este centro en un hospital querido y admirado por los pacientes.

Desde CareFusion nos unimos con ilusión a este merecido homenaje, trasladando nuestra felicitación más sincera tanto a la Institución como a todo el equipo de grandes profesionales con los que nuestra compañía a lo largo de toda su andadura profesional ha colaborado estrechamente, compartiendo el objetivo de mejorar la seguridad del paciente y reducir el coste de la sanidad para las generaciones futuras.

Les deseamos un futuro igual de exitoso y constructivo, y esperamos seguir contando con su confianza para colaborar en nuevos e importantes avances en este campo de la Medicina. ¡Enhorabuena!”



“A lo largo de estos 50 años, el Hospital Materno-Infantil del Hospital La Paz ha sido un importante referente en el cuidado de la salud de niños y niñas de Madrid, de otros puntos de España e incluso de otros países.

Este aniversario constituye una excelente oportunidad para mostrar nuestro reconocimiento a la extraordinaria labor de todo el equipo de profesionales del hospital.

Es un orgullo poder compartir esta conmemoración y unirnos al sentimiento de gratitud de tantos pacientes.

Queremos especialmente, por la implicación que tenemos con sus pacientes, trasladar nuestra más sincera admiración al personal sanitario del hospital que, desde su inauguración hace 50 años, ha atendido a miles de pacientes.

Con nuestros mejores deseos de un futuro lleno de éxitos”.





“Nuestras más sinceras felicitaciones al Hospital Materno-Infantil en su 50 aniversario y a todos sus profesionales. El equipo humano que trabaja y se esfuerza día a día para mejorar la salud de sus pequeños pacientes ha evidenciado durante todos estos años cómo puede compatibilizarse el rigor y la eficiencia con el calor humano y el excelente trato personal.

Gracias a esto, La Paz se ha convertido en una referencia, imprescindible, para quienes somos padres y precisamos la mejor y más rápida atención de los que más queremos.

Desde la Fundación Mutua Madrileña hemos acompañado al Hospital Universitario La Paz y al Instituto de Investigación Sanitaria-IdiPAZ en su gran labor investigadora, apoyando económicamente en los últimos doce años más de medio centenar de sus proyectos de investigación científica en materia de salud.

Si lo hemos hecho así, es porque somos conscientes de que la calidad del trabajo y el afán por mejorar no se limita al área asistencial, sino que se extiende a todos los ámbitos de actuación del hospital.

Los servicios clínicos del Hospital Infantil, siempre avanzados, siempre volcados y siempre orientados a mejorar la vida de sus pequeños pacientes, tienen para nosotros una consideración especial no sólo por la enorme valía de sus profesionales sino por el esfuerzo, la dedicación y la emoción que ponen en su trabajo, así como por su constante ánimo y voluntad para superar las dificultades. Felicidades pues, pero también GRACIAS”.

“No hay secretos para alcanzar el éxito. Éste es el resultado de ingredientes como la constancia, la responsabilidad y el esfuerzo, y eso lo saben bien en el Materno-Infantil del Hospital La Paz.

Con esta fórmula ha conseguido posicionarse como uno de los hospitales de referencia de España, uno de los grandes símbolos de la sanidad de nuestro país y situarse entre los centros de mayor prestigio. Algunas de sus especialidades pediátricas son, además, líderes en innovación y excelencia.

En Siemens estamos muy orgullosos de haber contribuido a este desarrollo y de haberles acompañado en este “viaje”. Ahora que celebran su 50 aniversario, no podemos sino felicitarles por todos estos años de éxitos y desearles muchos más”.

SIEMENS



Nuestro especial agradecimiento a las siguientes entidades.

Patrocinadores Premium



Patrocinadores Generales





Hospital Universitario La Paz

Hospital de Cantoblanco
Hospital Carlos III

Comunidad de Madrid

IdiPAZ
Instituto de Investigación
Hospital Universitario La Paz



50 años Cuidando de ti